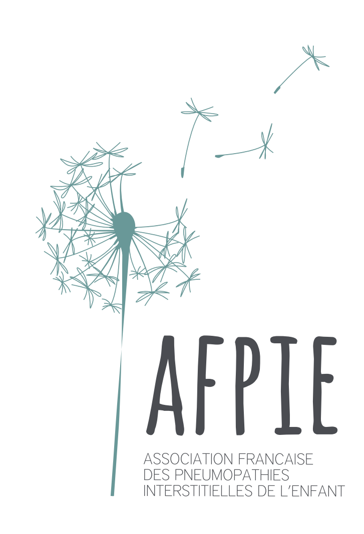


PREMIÈRE MATINÉE DE RENCONTRE

ENTRE LES FAMILLES DE PATIENTS ATTEINTS
PAR UNE PNEUMOPATHIE INTERSTITIELLE

HÔPITAL NECKER, LE 1ER DÉCEMBRE 2012

ORDRE DU JOUR

9H15-9H45 ACCUEIL DES PARENTS
Petit déjeuner afin de faire connaissance

9H45-10H45 INTRODUCTION
Présentation de l'A.F.P.I.E., ses buts, sa composition, ses ressources et les membres de son bureau.
Liste des centres de références sur les maladies rares respiratoires et évocation des centres de compétences.
Le rôle et le fonctionnement de la plate forme maladies rares.
Réflexion sur la composition de notre futur conseil scientifique.
Par Yaëlle

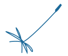
10H45-10H55 QUELQUES DÉFINITIONS IMPORTANTES
Les maladies « rares », « chroniques » et « génétiques ».
Par Sandrine et Yaëlle

10H55-12H15 MOMENT D'ÉCOUTE ET DE PARTAGE
Tour de table des parents avec parcours des enfants
L'annonce du diagnostic, la séparation, les soins, les hospitalisations...

12H15-12H35 NOS SUPPORTS DE COMMUNICATION
Distribution des plaquettes et présentation de notre affiche.
Notre site internet et ses rubriques.
Par Joanna et Marianne

13H FIN DE SÉANCE

COMPTE RENDU



8 familles ont participé à cette première matinée d'information; j'ai été ravie d'accueillir et de faire la connaissance de 5 papas qui ont chaleureusement accompagné nos 8 mamans. (soit 13 personnes au total).

Pour ces 8 familles, j'ai recensé :



4 anomalies sur les protéines du surfactant : 2 x SPC
1 x ABCA3
1 x TTF1



4 pneumopathies interstitielles idiopathiques.

J'ai convenu de nous réunir 4 fois par an, accompagnée par des professionnels sur les thèmes suivants :

- Gérer le retour au domicile avec O² et NED*
- CAMSP*, CMPP* et MDPH* mode d'emploi
- Préparer l'entrée à l'école avec ou sans AVS*, PPS* et PAI*
- Bien être, loisirs et vacances

Sur notre site, Marianne et Joanna effectueront les mises à jour avec moi.

Dès à présent, toutes les adresses mails de nos adhérents actifs seront présentes sur notre carte de France.

De plus et compte tenu du profil professionnel de chacun :

- Simon réalisera les futures vidéos et reportages photos qui illustreront les articles.
- Marie-Hélène construira la rubrique «conseils à l'école » dans la sous rubrique « vos droits ».
- Géraldine sélectionnera les candidatures des parrains et la mise en relation avec les familles.
- Sandrine avec la collaboration de notre médecin conseil, étoffera la rubrique « la maladie ». Ensemble, ils établiront les futures sous rubriques « le p'tit dico de l'A.F.P.I.E. » et « surfactant & Cie ».

Pour finir, comme la maladie et les soins « inhibent » le rôle des papas dans l'éducation de leur enfant, nous les mettrons à l'honneur dans une nouvelle sous rubrique « mon papa, mon héros ». J'espère qu'ils seront nombreux à se mettre en scène.

Je tiens à vous repréciser que Marianne gère les adhésions et qu'elle se tient à votre disposition pour vous fournir des renseignements sur l'organisation de notre association. Erwan.mutabca3@hotmail.fr

* NED Nutrition entérale à domicile
CAMSP Centre d'action médico sociale précoce - CMPP Centre médico-psycho-pédagogique
MDPH Maison départementale des personnes handicapées
AVS Auxiliaire de vie scolaire
PPS Projet personnalisé de scolarisation - PAI Projet d'accueil individualisé

En conclusion



J'ai organisé cette première rencontre sans la présence de professionnel afin de faire seule « un état des lieux de la situation ». Et le bilan est un peu lourd...

L'isolement des familles a accentué la détresse des parents et un profond mal être auprès des frères et sœurs des enfants malades. J'ai constaté que ces parents sont tous en recherche d'écoute sans aucun complexe ni réserve dans leurs échanges. Souvent traumatisés par leur vécu hospitalier, ils ont fait particulièrement ressortir tout le coté négatif de la prise en charge de leur enfant, en oubliant même parfois d'évoquer une issue positive de la maladie pour les plus âgés.

J'ai été très touchée par vos témoignages, bouleversée parfois par certains de vos propos. J'ai apprécié votre simplicité, votre générosité et l'envie de partager vos expériences. C'est ce qui m'accorde à croire que notre association a du sens et qu'elle ne cessera jamais de grandir. Nous constituons déjà une belle équipe soudée, dynamique et je la souhaite solidaire pour les générations futures.

En vue de la nécessité et de votre demande à engager de nouvelles rencontres, ensemble nous organiserons d'autres journées comme celle-ci. Je vous tiendrai informés du programme et de la date de la prochaine, qui se déroulera vers le mois de mars.

Je vous remercie de l'écoute et de l'intérêt que vous avez tous su accorder à l'ensemble du groupe. Sans oublier Marianne pour son aide depuis le début de cette aventure, Joanna pour avoir si rapidement réalisé notre plaquette et notre affiche et Loïc pour le temps passé sur notre site. Et bien sûr, je n'oublie pas les médecins et les soignants qui grâce à leur implication rendent notre projet possible et cohérent.

Votre présidente.

